



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 524-A, DE 2019

(Do Sr. Sergio Vidigal)

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação deste e dos de nºs 1765/20 e 3798/20, apensados, com substitutivo (relator: DEP. CHICO D'ANGELO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;

DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD); E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIACÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Projetos apensados: 1765/20 e 3798/20

III - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica equiparado o Lúpus Eritematoso Sistêmico – Lúpus – às deficiências físicas e intelectuais para os efeitos jurídicos em todo o País.

Parágrafo único. Ficam assegurados às pessoas portadoras da doença de que trata o *caput* os mesmos direitos e garantias dos benefícios sociais das pessoas com deficiência física ou intelectual previstos na Constituição Brasileira.

Art. 2º Os órgãos competentes promoverão estudos nos Ministérios da Saúde e da Cidadania para a elaboração de um cadastro único no País das pessoas com Lúpus, contendo as seguintes informações a elas relacionadas:

- I – condições de saúde e de necessidades assistenciais;
- II – acompanhamentos clínico, assistencial e laboral;
- III – mecanismos de proteção social.

Art. 3º As despesas resultantes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações previstas no orçamento vigente.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua aplicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), é uma doença crônica autoimune cuja causa não é totalmente conhecida, sendo diagnosticado com base em critérios clínicos e laboratoriais. Provavelmente resulta da interação de fatores genéticos, hormonais, ambientais e infecciosos que levam à perda da tolerância imunológica com produção de autoanticorpos. Pode afetar múltiplos órgãos e tecidos, tais como pele, articulações, rins, cérebro e outros órgãos.

O lúpus pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça e sexo, porém as mulheres são muito mais acometidas. Ocorre principalmente entre 20 e 45 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nos afrodescendentes. No Brasil, não dispomos de números exatos, mas as estimativas indicam que existam cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. Desta forma, em uma cidade como o Rio de Janeiro teríamos cerca de 4.000 pessoas com lúpus e em São Paulo aproximadamente 6.000.¹

Os sintomas do LES são diversos e tipicamente variam em intensidade de acordo com a fase de atividade ou remissão da doença. É muito comum que a pessoa apresente manifestações gerais como cansaço, desânimo, febre baixa (mas raramente, pode ser alta), emagrecimento e perda de apetite. A doença não tem cura e seu tratamento além de caro é muito intenso, trabalhoso e dificultoso.

O desconhecimento dos sintomas pela população, a falta de preparo das equipes de saúde primária para o diagnóstico, e as dificuldades de acesso a

¹ <https://www.reumatologia.org.br/doencas/principais-doencas/lupus-eritematoso-sistemico-les/>

medicamentos modernos e tratamento adequado, principalmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), são alguns dos principais problemas enfrentados pelos doentes.

A mortalidade de um portador de lúpus é de cinco a dez vezes maior do que na população em geral, mesmo sob tratamento. De 18% a 33% enfrentam situação tão crítica que se tornam incapazes para o trabalho, ou seja, um terço dos doentes, em idade ativa, não pode exercer atividades laborais.²

Para a Organização Mundial de Saúde, a palavra “deficiência” significa “uma anomalia de estrutura ou de aparência do corpo humano e do funcionamento de um órgão ou sistema, independentemente de sua causa, tratando-se em princípio de uma perturbação de tipo orgânico”. Por sua vez, concebe que a “a incapacidade reflete as consequências de uma deficiência no âmbito funcional e da atividade do indivíduo, representando desse modo uma perturbação no plano pessoal”, sendo que as “desvantagens” são concebidas como as “limitações experimentadas pelo indivíduo em virtude da deficiência e da incapacidade, refletindo-se, portanto, nas relações do indivíduo com o meio, bem como em sua adaptação ao mesmo”

Diante desse contexto, considerando a gravidade da doença e as dificuldades a que são submetidos os portadores de lúpus, solicito apoio dos nobres pares para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, 6 de fevereiro de 2019.

Deputado SERGIO VIDIGAL
PDT – ES

PROJETO DE LEI N.º 1.765, DE 2020

(Do Sr. Júlio Delgado)

Inclui no rol de doenças graves e raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica.

DESPACHO:
APENSE-SE AO PL-524/2019.

² <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v55n1/0482-5004-rbr-55-01-0001.pdf>

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020
(Do Dep.Júlio Delgado)

Inclui no rol de doenças graves e raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei inclui no rol de doenças graves e raras, do sistema SUS (Sistema Único de Saúde), o Lúpus Eritematoso Sistêmico, Lúpus Eritematoso Discoide, a Artrite Reumatoide Juvenil e a Artrite Reumatoide Crônica

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com doença rara aquela afetada por patologia, debilitante e/ou incapacitante, cuja prevalência em cada 100 mil habitantes corresponda a 65 casos.

Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber, diretamente, do Ministério da Saúde, os medicamentos necessários ao tratamento prescrito.

Art. 4º Ficará responsável o Ministério da Saúde em estabelecer as normas relativas aos procedimentos administrativos a serem observados para o recebimento do receituário médico, da análise dos laudos e para a disponibilização do medicamento, diretamente, ao paciente.

Parágrafo único. A pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Sistema Único de Saúde (SUS) retrata na legislação de sua criação, Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, todas as diretrizes, ações e serviços prestados por este Sistema, destacando o seu papel fundamental em garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como doenças crônicas as doenças cardiovasculares (cerebrovasculares, isquêmicas), as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e diabetes *mellitus*. A OMS também inclui nesse rol aquelas doenças que contribuem para o sofrimento dos indivíduos, das famílias e da sociedade, tais como as desordens mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, as desordens genéticas e as patologias oculares e auditivas.

Destaca – se que, as doenças crônicas ou graves são doenças de evolução prolongada, permanentes, para as quais, atualmente, não existe cura, afetando negativamente a saúde e a funcionalidade motora ou psíquica do paciente. No entanto, os seus efeitos podem ser controlados, por ação de medicamentos contínuos melhorando a qualidade de vida do paciente.

Diante do cenário da Pandemia do COVID -19, foi suscitado por diversos especialistas, médicos e autoridades de países a utilização de Cloroquina e Hidroxicloroquina para minimizar os efeitos na evolução do vírus em pacientes com estágios médios a avançados da doença. Mesmo que não comprovados cientificamente a utilização desse medicamento, houve em algumas situações a utilização dos mesmos no tratamento do coronavírus.

Relatos das autoridades médicas e científicas do País informaram que, esse medicamento é utilizado em pacientes com quadro de diversos tipos de lúpus, artrite reumatoide e tratamento da malária e que nestes, a utilização do medicamento é, obrigatoriamente, contínua para minimizar as consequências da manifestação das doenças listadas. Sabe-se que, a utilização contínua desses medicamentos pode proporcionar diversos efeitos colaterais como cegueira, insuficiência renal, cardiopatias graves, alterações hematológicas, gastrointestinais, neuropsiquiátricas, além das alterações nos quadros psíquico e emocionais dos pacientes que os utilizam, bem como dos familiares que convivem com estes.

“O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES ou apenas lúpus) é uma doença inflamatória crônica de origem autoimune, cujos sintomas podem surgir em diversos órgãos de forma lenta e progressiva (em meses) ou mais rapidamente (em semanas) e variam com fases de atividade e de remissão.

O lúpus pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça e sexo, porém as mulheres são muito mais acometidas. Ocorre principalmente entre 20 e 45 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nos afrodescendentes. No Brasil, não dispomos de números exatos, mas as estimativas indicam que existam cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. Desta forma, em uma cidade como o Rio de Janeiro teríamos cerca de 4.000 pessoas com lúpus e em São Paulo aproximadamente 6.000. Por essa razão, para os reumatologistas, o lúpus é uma doença razoavelmente comum no seu dia-a-dia”. *Sociedade Brasileira de Reumatologia – Cartilha SBR-Lúpus – www.reumatologia.org.br*

Portanto, a proposta desse Projeto de Lei, permite resguardar e preservar a totalidade das doenças que podem acometer o ser humano, sendo necessário a inclusão destas doenças no rol de doenças graves e crônicas, as quais podem ocasionar patologias graves, associadas ao uso de medicamentos como a hidroxicloroquina e cloroquina, de alta toxicidade para o tratamento destas, propiciando o acesso, desses pacientes, a integralidade do sistema público de saúde, ações de proteção e prevenção englobadas nas diretrizes que norteiam o SUS, envolvendo todos os aspectos para combater e minimizar certas patologias e suas consequências no que tange à atenção à saúde, bem como os efeitos legais do enquadramento dessas patologias como doenças graves e raras.

Diante do exposto, conto com o apoio das Senhoras e Senhores Parlamentares para a aprovação deste projeto de lei.

Sala de Sessões, em de de 2020.



JÚLIO DELGADO

Deputado Federal – PSB/MG

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
 Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
 Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
 Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990

Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

DISPOSIÇÃO PRELIMINAR

Art. 1º Esta Lei regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito Público ou privado.

TÍTULO I DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.

.....

PROJETO DE LEI N.º 3.798, DE 2020 **(Da Sra. Mara Rocha e outros)**

Institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus e dá outras providências

DESPACHO:
 APENSE-SE AO PL-524/2019.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção ao

Paciente com Lúpus.

Art. 2º A Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus terá como objetivo desenvolver ações voltadas à manutenção da saúde dos pacientes lúpicos através de ações de:

I – atenção integral ao paciente com Lúpus, com fornecimento de medicamentos e exames;

II - campanhas de publicidade e educação continuada dirigidas à sociedade e profissionais de saúde, versando, principalmente, sobre:

a) características da doença e sua sintomatologia;

b) medidas de proteção, tratamento e prevenção de sequelas.

III – estímulo ao desenvolvimento de pesquisas científicas sobre a doença;

IV – vigilância epidemiológica;

V - promoção de parcerias com órgãos públicos, empresas da iniciativa privada e entidades do terceiro setor da sociedade civil para trabalhos conjuntos de prevenção e informação sobre a enfermidade.

Art. 3º Caberá ao Sistema Único de Saúde – SUS, proporcionar, aos pacientes lúpicos, acesso, no prazo máximo de 30 (trinta) dias, a exames para diagnóstico e medicamentos necessários para o controle da enfermidade, dentre os quais:

I - FAN, Vitamina D, Anti-DNA, C3 e C4;

II - Micofenolato Mofetila e Belimumabe.

Art. 4º. Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O termo "Qualidade de Vida" **compreende uma ampla gama de conceitos que afetam a satisfação global com a vida, como boa saúde, moradia adequada, emprego, segurança, educação e lazer. Quando relacionada à saúde, leva em conta os aspectos físicos, sociais e emocionais causadas por uma doença ou tratamento.**

Resta claro que "o diagnóstico das doenças reumatológicas difusas do tecido conectivo (DDTC) baseia-se em dados clínicos, laboratoriais, histológicos e de imagens. Na tentativa de se padronizar a relevância de cada achado no diagnóstico e/ou atividade clínica da doença, as sociedades medico científicas estabeleceram critérios de diagnóstico para cada uma ou a um grupo relacionado de doenças reumatológicas. Alguns exames laboratoriais fazem parte desses critérios e podem contribuir para o diagnóstico e/ou acompanhamento dessas doenças." (Medicina Net, 2009).

Diante da suspeita de LES e a positividade do FAN (é o primeiro teste a ser realizado, pois é positivo em mais de 98% dos casos), é fundamental tentar caracterizar os auto-anticorpos específicos da doença, particularmente o anti-DNA nativo (anti-dsDNA), que é um marcador que corrobora o diagnóstico. A positividade do anti-dsDNA chega a 40% e a determinação de seus títulos é útil no acompanhamento da atividade inflamatória da doença, particularmente na nefrite. (Medicina Net, 2010).

O exame de Vitamina D é complementar e muito importante também. O neurologista Cícero Coimbra, professor da Universidade Federal de São Paulo, Unifesp, afirma que baixos níveis dessa substância favorecem o surgimento algumas doenças, inclusive **doenças autoimunes** (que ocorrem quando o sistema imunológico da própria pessoa ataca e destrói os tecidos saudáveis do corpo. É o caso da esclerose múltipla e do **lúpus**). (TÔRRES, 2013).

Por outro lado, a determinação da atividade hemolítica do complemento e dos níveis séricos dos seus componentes C3 e C4 é extremamente útil na monitorização de doença e da resposta terapêutica. (Medicina Net, 2010).

Deixar o paciente lúpico evoluir para uma Doença Renal Crônica (DRC), atenta contra a Constituição Federal que determina, nos artigos 23, II e 196, assim determina:

"Art. 23 - É competência comum da União , dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

(...)

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;"

"Art. 196 - A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação."

Vale ressaltar a Lei n.º 8.080/90, que reforça a ideia de obrigação de competência comum à União, Estados, Distrito Federal e Municípios.

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica autoimune, multissistêmica, caracterizada pela produção de diversos autoanticorpos direcionados especialmente contra antígenos nucleares, geração de complexos imunes circulantes e ativação do sistema complemento, alguns dos quais causam lesão celular ou tecidual imunologicamente mediada. A etiologia do LES permanece ainda pouco entendida, porém a participação de fatores genéticos, hormonais, imunológicos e ambientais (luz solar, drogas e infecções virais) é importante para o desencadeamento da doença.

A apresentação clínica do LES e sua evolução costumam ser

polimórficas, havendo períodos de exacerbação e remissão. O comprometimento renal ocorre em no mínimo 50% dos pacientes. A presença do anticorpo anti-dsDNA e a ocorrência do antígeno de histocompatibilidade HLA-DR2 significam maior risco pra comprometimento renal em pacientes com lúpus que podem vir a desenvolver doença renal. (GATTI, 2017)

Segundo informações no site da CONITEC, a mortalidade dos pacientes com LES é cerca de 3 a 5 vezes maior do que a da população geral e está relacionada a atividade inflamatória da doença, especialmente quando há acometimento renal e do sistema nervoso central (SNC). Ao se falar dos exames, embora FAN esteja presente em mais de 95% dos pacientes com a doença ativa, o teste apresenta baixa especificidade. Segundo o artigo da Revista Brasileira de Reumatologia (vol.48, n.4, 2008), anticorpos como anti-DNA nativo, anti-Sm e antinucleosomo pode contribuir para melhor caracterização laboratorial do quadro.

Cabe aqui salientar que se trata de uma doença rara e com poucas opções de tratamento e, por esse motivo, necessita de uma atenção por parte dos responsáveis pela política pública de saúde, garantindo a medicação necessária para o tratamento, impedindo sua evolução.

Por todos os motivos, acima elencados, contamos com o apoio dos nobres pares ao projeto.

Sala das Sessões, em de de 2019

MARA ROCHA
Deputada Federal – PSDB/AC

Mara Rocha - PSDB/AC
Bia Cavassa - PSDB/MS
Tereza Nelma - PSDB/AL
Perpétua Almeida - PCdoB/AC
Alan Rick - DEM/AC
Geovania de Sá - PSDB/SC
Dra. Vanda Milani - SOLIDARI/AC
Aécio Neves - PSDB/MG
Rose Modesto - PSDB/MS
Flaviano Melo - MDB/AC
Norma Ayub - DEM/ES
Angela Amin - PP/SC
Dulce Miranda - MDB/TO
Edna Henrique - PSDB/PB
Rodrigo Coelho - PSB/SC
Erika Kokay - PT/DF
Rejane Dias - PT/PI
Carmen Zanotto - CIDADANIA/SC
Dra. Soraya Manato - PSL/ES
Greyce Elias - AVANTE/MG

Referências Bibliográficas:

VELOSO, VALÉRIA SOARES PIGOZZI. Envolvimento renal em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. Dissertação (Pós-Graduação em Ciências da Saúde) – Convênio Rede Centro-Oeste (UnB, UFG, UFMS) Universidade de Brasília. Goiânia, 2006.

Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas: Lúpus eritematoso sistêmico, CONITEC, 2013.) Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Protocolos/LupusEritematoso_Sistemico.pdf Acesso em: 30/01/2020.

GATTI, Deydre. Lúpus Eritematoso Sistêmico, UNIPLAC, 2017.) Disponível em: <http://revista.uniplac.net/ojs/index.php/uniplac/article/view/2580> Acesso em: 30/01/2020.

Revista Brasileira de Reumatologia. Artigo Especial - Consenso de lúpus eritematoso sistêmico, SCIELO, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002> HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext" HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002" HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"& HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"script=sci_arttext" HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"& HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext" HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"& HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"script=sci_arttext" HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"script=sci_arttext" Acesso em: 29/01/2020.

VIANA, Vilma dos Santos Trindade e BONFÁ, Eloísa Silva Dutra de Oliveira. CONSIDERAÇÕES E TERMINOLOGIA: AVALIAÇÃO DA RESPOSTA IMUNOLÓGICA HUMORAL. Medicina Net, última revisão: 2009. Disponível em: https://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/2496/exames_laboratoriais_%E2%80%93_93_autoanticorpos.htm

ANDRADE, Danieli Castro Oliveira de, BONFÁ, Eloísa Silva Dutra de Oliveira e BORBA, Neto Eduardo Ferreira. LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO. Medicina Net, última revisão: 2010. Disponível em: https://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/65/lupus_eritematoso_sistêmico.htm

TÔRRES, Renata. Vitamina D: conheça as doenças provocadas pela carência da substância. Portal EBC, última revisão: 2013. Disponível em: <http://www.ebc.com.br/noticias/saude/2013/11/vitamina-d-conheca-as-doencas-provocadas-pela-carencia>

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
Seção de Legislação Citada - SELEC

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL 1988

PREÂMBULO

Nós, representantes do povo brasileiro, reunidos em Assembléia Nacional Constituinte para instituir um Estado democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, fundada na harmonia social e comprometida, na ordem interna e internacional, com a solução pacífica das controvérsias, promulgamos, sob a proteção de Deus, a seguinte Constituição da República Federativa do Brasil.

TÍTULO III DA ORGANIZAÇÃO DO ESTADO

CAPÍTULO II DA UNIÃO

Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

I - zelar pela guarda da Constituição, das leis e das instituições democráticas e conservar o patrimônio público;

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;

III - proteger os documentos, as obras e outros bens de valor histórico, artístico e cultural, os monumentos, as paisagens naturais notáveis e os sítios arqueológicos;

IV - impedir a evasão, a destruição e a descaracterização de obras de arte e de outros bens de valor histórico, artístico ou cultural;

V - proporcionar os meios de acesso à cultura, à educação, à ciência, à tecnologia, à pesquisa e à inovação; [\(Inciso com redação dada pela Emenda Constitucional nº 85, de 2015, republicada no DOU de 3/3/2015\)](#)

VI - proteger o meio ambiente e combater a poluição em qualquer de suas formas;

VII - preservar as florestas, a fauna e a flora;

VIII - fomentar a produção agropecuária e organizar o abastecimento alimentar;

IX - promover programas de construção de moradias e a melhoria das condições habitacionais e de saneamento básico;

X - combater as causas da pobreza e os fatores de marginalização, promovendo a integração social dos setores desfavorecidos;

XI - registrar, acompanhar e fiscalizar as concessões de direitos de pesquisa e exploração de recursos hídricos e minerais em seus territórios;

XII - estabelecer e implantar política de educação para a segurança do trânsito.

Parágrafo único. Leis complementares fixarão normas para a cooperação entre a União e os Estados, o Distrito Federal e os Municípios, tendo em vista o equilíbrio do desenvolvimento e do bem-estar em âmbito nacional. [\(Parágrafo único com redação dada pela Emenda Constitucional nº 53, de 2006\)](#)

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

I - direito tributário, financeiro, penitenciário, econômico e urbanístico;

II - orçamento;

III - juntas comerciais;

TÍTULO VIII DA ORDEM SOCIAL

CAPÍTULO II DA SEGURIDADE SOCIAL

Seção II Da Saúde

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao poder público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990

Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

DISPOSIÇÃO PRELIMINAR

Art. 1º Esta Lei regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito Público ou privado.

TÍTULO I DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.

Art. 3º Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. [*\(“Caput” do artigo com redação dada pela Lei nº 12.864, de 24/9/2013\)*](#)

Parágrafo único. Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social.

.....
.....

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.

Autor: Deputado SERGIO VIDIGAL

Relator: Deputado CHICO D'ANGELO

I – RELATÓRIO

O presente projeto de lei equipara o lúpus eritematoso sistêmico (LES) às deficiências físicas e intelectuais e determina que “os órgãos competentes promoverão estudos nos Ministérios da Saúde e da Cidadania para a elaboração de um cadastro único no País das pessoas com Lúpus”.

Tramitam apensados os seguintes projetos:

- **Projeto de Lei nº 1.765, de 2020**, que “Inclui no rol de doenças graves e raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica”. Inclui lúpus eritematoso sistêmico, lúpus eritematoso discoide, artrite reumatoide juvenil e artrite reumatoide crônica no rol de doenças graves e raras do SUS; define doença rara e as classifica como deficiência; determina que o Ministério da Saúde forneça diretamente os medicamentos para essas doenças.
- **Projeto de Lei nº 3.798, de 2020**, que “Institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus e dá outras providências”. Relaciona quais deverão ser as ações da Política, cujo objetivo é a manutenção da saúde do paciente lúpico, englobando atenção integral, fornecimento de medicamentos e exames, campanhas de



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Chico D'Angelo
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD222176201000>



publicidade e educação continuada sobre a doença, estímulo a pesquisas, vigilância epidemiológica e parceria com instituições variadas; determina que o SUS acesso a exames que detalha no prazo de trinta dias.

Além desta Comissão de Seguridade Social e Família, a proposição será também encaminhada para análise de mérito à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Em seguida, será apreciada pela Comissão de Finanças e Tributação, em seu aspecto de adequação financeira ou orçamentária, e pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, a respeito de sua constitucionalidade, regimentalidade, juridicidade e técnica legislativa. Por ter caráter conclusivo nas comissões, dispensa a apreciação do Plenário.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao projeto nesta comissão de mérito.

É o relatório.

II – VOTO DO RELATOR

Cabe a este Colegiado a análise da proposição do ponto de vista sanitário e quanto ao mérito. Eventuais ponderações acerca da redação ou da técnica legislativa deverão ser apontadas pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

As proposituras em análise tratam de lúpus eritematoso sistêmico, lúpus eritematoso discoide, artrite reumatoide juvenil, artrite reumatoide e doenças raras. São doenças crônicas e que causam importante comprometimento da qualidade de vida de seus portadores. Cabe, portanto, ao Estado proporcionar todos os meios para mitigar as consequências dessas doenças.

A Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) já elaborou protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para o lúpus, a



artrite reumatoide e as doenças raras. Assim, muitos dos exames diagnósticos e dos medicamentos utilizados para o acompanhamento desses pacientes já são disponibilizados pelo SUS, mas isso não ocorre em todas as situações. Cumpre então reforçar a determinação de que jamais falem os meios necessários para o devido acompanhamento desses pacientes.

Além disso, os projetos de lei classificam tais doenças como deficiência, também medida meritória e que deve prosperar. De fato, trata-se de doenças graves e que geram limitações as mais variadas. É justo que os pacientes com tais diagnósticos sejam protegidos pela lei.

O Projeto de Lei nº 1.765, de 2020, traz definição de doenças raras idêntica à da Organização Mundial da Saúde e inclui as doenças em tela nesse rol. Parece-nos desnecessário, contudo, incorporar em nossa legislação definição técnica consagrada no meio internacional.

Finalmente, o Projeto de Lei nº 3.798, de 2020, cria política de proteção ao paciente com lúpus. A iniciativa deve ser louvada e mesmo estendida às demais doenças. Ponderamos, todavia, que a propositura detalha alguns procedimentos operacionais, o que deve ser evitado em uma lei federal.

Diante do exposto, as proposições se mostram oportunas e adequadas. Devem ser por nós acolhidas.

O Voto, portanto, é pela **aprovação do Projeto de Lei nº 524, de 2019, e seus apensados, os Projetos de Lei nº 1.765 e nº 3.798, ambos de 2020, na forma do Substitutivo anexo.**

Sala da Comissão, em 03 de maio de 2022.

Deputado CHICO D'ANGELO
Relator



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Chico D'Angelo
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD222176201000>

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Classifica como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º São classificados como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil.

Art. 2º Fica instituída a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento, com os seguintes objetivos:

I – assegurar assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusos os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários;

II – realizar campanhas e outras ações de esclarecimento da população acerca das doenças raras e reumáticas;

III – criação de cadastro das pessoas com doenças raras e reumáticas.



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Chico D'Angelo
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD222176201000>



Parágrafo único. Regulamento disporá sobre a organização e operacionalização da Política a que se refere *caput*.

Art. 4º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 03 de maio de 2022.



Deputado CHICO D'ANGELO
Relator



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Chico D'Angelo
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD222176201000>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 21/06/2022 19:58 - CSSF
PAR 1 CSSF => PL 524/2019

PAR n.1

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 524/2019, do PL 1765/2020 e do PL 3798/2020, apensados, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Chico D'Angelo.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pinheirinho - Presidente, Pedro Westphalen, Eduardo Barbosa e Paulo Foletto - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alan Rick, Alexandre Padilha, Aline Gurgel, Benedita da Silva, Carla Dickson, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Chico D'Angelo, Chris Tonietto, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dra. Soraya Manato, Eduardo Costa, Eleuses Paiva, Eros Biondini, Flávia Moraes, Jandira Feghali, Leandre, Luciano Ducci, Mário Heringer, Marreca Filho, Marx Beltrão, Miguel Lombardi, Osmar Terra, Otoni de Paula, Ottaci Nascimento, Pastor Sargento Isidório, Pedro Vilela, Rejane Dias, Ricardo Barros, Ruy Carneiro, Silvia Cristina, Tereza Nelma, Weliton Prado, Afonso Hamm, Alcides Rodrigues, Alice Portugal, André Janones, Celina Leão, Diego Garcia, Dr. Agripino Magalhães, Gilberto Nascimento, Lauriete, Luiz Lima, Ney Leprevost, Paula Belmonte, Professor Alcides, Professora Dorinha Seabra Rezende e Ricardo Silva.

Sala da Comissão, em 21 de junho de 2022.

Deputado PINHEIRINHO
Presidente



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA
SUBSTITUTIVO ADOTADO AO PROJETO DE LEI Nº 524, DE
2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Classifica como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

O Congresso Nacional decreta:

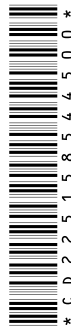
Art. 1º São classificados como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil.

Art. 2º Fica instituída a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento, com os seguintes objetivos:

I – assegurar assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusos os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários;

II – realizar campanhas e outras ações de esclarecimento da população acerca das doenças raras e reumáticas;

III – criação de cadastro das pessoas com doenças raras e reumáticas.



5

Parágrafo único. Regulamento disporá sobre a organização e operacionalização da Política a que se refere *caput*.

Art. 4º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 21 de junho de 2022.

Deputado **PINHEIRINHO**
Presidente

